

Utredning av demens i primærhelsetjenesten

Ingrid Cathrine Vasli Søraas, V-04

02.03.09



Medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Veileder: Knut Engedal, Professor, Dr.Med

Abstract

Several studies indicate that people suffering from dementia are not diagnosed. As a diagnosis is a necessary prerequisite to arrange an adequate care program and to offer medical treatment, this is problematic. The guidelines for diagnosing dementia are clear; the patient's cognitive function should be assessed by various tests and rating scales, and a physical and psychiatric examination should be carried out. It is important that close relatives are included in the process, because they can give very useful information on the course of the illness and functioning in every day activities. Older patients with clear symptoms of cognitive decline without any complicating physical and psychiatric illnesses should be diagnosed in primary care. The most efficient way to do a dementia work-up in primary care is conducted by a dementia-team, consisting of a nurse and an occupational therapist, cooperating with the patient's general practitioner.

The Norwegian centre for dementia research has carried out a survey among all Norwegian municipalities to register how many municipalities that have established a dementia team, how they work and are organised. The response rate was 100 %. Only 23 % of Norwegian municipalities have such teams in place, and the quality of their work varies considerably. All teams are supposed to do a dementia work-up and follow-up patients and relatives. The results from the survey show that this is clearly not the case. In addition, the teams typically include a disproportionate amount of enrolled nurses, when preferably more occupational therapists should be involved. Only 60 % of the municipalities with a team/coordinator invariably take use of the tools designed and recommended for diagnosing dementia in primary care. Furthermore, in another survey among general practitioners only 23% of them consistently use cognitive tests when diagnosing dementia and only one third communicates with the relatives of the patient. This is worrying as both aspects are shown to be important when establishing a diagnosis and the wellbeing of patients and the relatives.

Innhold

1. Innledning
2. Metode
3. Hva er demens?
4. Hvorfor skal vi utrede for demens?
5. Den diagnostiske utredningen
 - 5.1 Komparentopplysninger
 - 5.1.1 Pårørende belastningskala
 - 5.2 Nevropsykologiske tester og korte demenstester
 - 5.2.1 Mini Mental Status Evaluering (MMSE)
 - 5.2.2 Klokketesten
 - 5.3 Måling av aktiviteter i dagliglivets funksjoner
 - 5.4 Somatisk undersøkelse
 - 5.5 Psykisk undersøkelse
 - 5.6 Bildediagnostikk
 - 5.6.1 Cerebral CT uten kontrast
 - 5.6.2 Magnetisk Resonans (MR)
 - 5.6.3 (Single Photon Emission Tomography) – enfotonstomografi av hjernen
 - 5.6.4 PET scan (Positron Emissions Tomography)
 - 5.6.5 Spinalvæske undersøkelse
 - 5.6.6 Genetiske tester
6. Arena for demensutredning
 - 6.1. Utredning i primærhelsetjenesten– anbefaling fra helsedirektoratet
 - 6.2. Utredning i spesialisthelsetjenesten
7. Nasjonal kartlegging av utredning og diagnostikk av demens i kommunehelsetjenesten 2007
 - 7.1 Metode
 - 7.2 Resultater
8. Diskusjon
9. Konklusjon
10. Litteraturreferanser

1. Innledning

I Norge fins omkring 65 000 mennesker med demens (1). Forekomsten av demens er stigende med økende alder; 15 % av alle over 75 år, og omlag 40 % av alle over 90 år er rammet (28).

Vi vil i år 2020 oppleve en sterk vekst av antall personer over 80 år og forutsatt at forekomsten av demenssykdommer holder seg stabil viser beregninger at vi i år 2020 vil ha omlag 80 000 personer med demens (8). Fordi demens fører til hjelpeløshet og er en av hovedårsakene til at eldre innlegges i sykehjem vil samfunnsutgiftene i forbindelse med sykdommen komme til å stige i årene fremover. Beregninger viser at den årlige direkte kostnaden i 2040 vil ligge på rundt 18 milliarder kroner (30). Å få stilt demensdiagnosen er viktig for både pasienten og pårørende, men også for hjelpeapparatet. Diagnosen gjør blant annet at en tilrettelagt behandlingsplan kan iverksettes og medikamentelle tilbud tilbys. Det er også viktig å utrede for å skille normal aldring fra patologi og for å identifisere de reversible tilstandene som kan gi demenslignende symptomer. For 15-20 år siden foregikk det meste av demensutredningen mens pasienten var innlagt på sykehus (8). Denne utredningen varte gjerne over flere uker, og få pasienter fikk en utredning (8). De siste ti årene har det skjedd en sterk utvikling av kunnskap og kompetanse på feltet som også har kommet norske helsearbeidere til gode. Men, på tross av den økte kompetansen viser flere undersøkelser at fortsatt mange pasienter med kognitiv svikt (og mistanke om demens) ikke får en tilfredstillende utredning (4,5). I denne oppgaven vil de vanligste metodene som er brukt til å utrede demens i Norge omtales. Det vil videre diskuteres hvorfor det er så viktig at demens blir diagnostisert. Oppgaven ser også på hvordan utredningen optimalt bør organiseres i primær- og spesialisthelsetjenesten.

Den andre delen av oppgaven inneholder resultatene fra en *nasjonal kartlegging av utredning og diagnostikk av demens i kommunehelsetjenesten*, som ble utført av Nasjonalt kompetansesenter for demens i 2007. Av denne fremkommer det hvor mange kommuner som har organisert utredningen av demens i team/koordinator. Videre beskrives det hvordan tilbudet er organisert, hvilke prosedyrer for utredningen som finnes og hvordan utredningen fungerer i praksis for hjemmeboende og beboere i aldersinstitusjoner i de kommunene som har demensteam/koordinator. Oppgaven avsluttes med en diskusjon hvor resultatene av kartleggingen knyttes opp mot relevant litteratur på området. Spørsmål om hvordan kommunehelsetjenesten bør organisere utredningen og hva slags endringer de eksisterende

teamene bør gjøre besvares. I tillegg studeres fastlegenes rolle i demensutredningen og årsaker til underdiagnostiseringen diskuteres.

2. Metode

Første delen av oppgaven baserer seg på empiri innhentet fra publiserte artikler etter gjennomgang av noe av den vitenskapelige litteraturen på området. Litteratursøket er gjennomført i flere databaser, blant annet Ovid Medline og PubMed. Det er supplert med informasjon fra lærebøker, en doktoravhandling, samt en rapport. Slutten av oppgaven inneholder dataene fra undersøkelsen *Nasjonal kartlegging av utredning og diagnostikk av demens i kommunehelsetjenesten* som ble utført av Nasjonalt kompetansesenter for demens i 2007.

3. Hva er demens?

Demens er en felles betegnelse på en rekke sykelige tilstander i hjernen (av kronisk eller progressiv karakter) som er kjennetegnet ved (1):

- Ervervet kognitiv svikt (hukommelse, orientering, evne til å oppfatte og tenke, innlæring, språk, regning og dømmekraft)
- Svikt av emosjonell kontroll, sosial atferd, endret personlighet eller motivasjon

Den kognitive svikten skal ha ført til sviktende funksjonsevne i forhold til dagliglivets aktiviteter eller påvirke sosialt liv. Det må utelukkes at tilstanden skyldes delirium eller forgiftning, eller er en bivirkning av legemidler (1). Personen som er rammet blir mer og mer avhengig av andre. Hvor raskt sykdommen progredierer varierer. Hos noen går det fort (2-3 år), for andre tar det lengre tid (8-10 år).

Klassifikasjonssystemet vi bruker i Norge, International classification of mental and behavioural disorders (ICD-10), definerer demens slik (2):

I Kognitiv svikt

1. Svekket hukommelse, især for nyere data
2. Svikt av andre kognitive funksjoner (dømmekraft, planlegging, tenkning, abstraksjon)

Mild: virker inn på evnen til å klare seg i dagliglivet

Moderat: Kan ikke klare seg uten hjelp fra andre

Alvorlig: Kontinuerlig tilsyn og pleie er nødvendig

II Klar bevissthet

III Svikt av emosjonell kontroll, motivasjon eller sosial atferd; minst ett av følgende:

1. emosjonell labilitet
2. irritabilitet
3. apati
4. unyansert sosial atferd

IV Tilstanden må ha en varighet av minst seks måneder

Demens inndeles som regel i henhold til årsak, men blandingsformer forekommer ofte. De tre hovedgruppene er:

1. Primære degenerative demenstyper
2. Vaskulær demens
3. Sekundær demens

I den første hovedgruppen finner vi Alzheimers sykdom. Dette er den hyppigste formen for demens og antas å utgjøre 60 % (1). Sykdommen debuterer vanligvis med langsomt progressive hukommelsesproblemer, oppmerksomhetsproblemer og visuospasial svikt eller med ordlettingsproblemer (1). Senere i forløpet kommer de øvrige symptomene og tegnene på demens. En vesentlig faktor i patogenesen er defekt spalting av amyloid precursor protein som resulterer i avleiring av β -amyloid i sentralnervesystemet (senile plakker). Disse er toksiske og dreper hjernecellene. Andre sykdommer i den degenerative gruppen er frontotemporalappdemens; ikke Picks sykdom og Picks sykdom, Huntingtons sykdom med demens, Parkinsons sykdom med demens, diffus lewylegemesykdom med demens og andre sjeldne degenerative hjernesykdommer (1).

I gruppe to finnes sykdommene som gir demens som følge av patologi i hjernens kar. Disse utgjør omlag 20-25 % av dem med demens (1). De omfatter enkeltinfarktdemens (store eller strategisk plassert i hippokampus), multiinfarktdemens, småkarsykdom (Binswangers sykdom og status lakunaris), hypoksi demens og blanding av vaskulær demens og Alzheimers sykdom. Det konkluderes i en norsk artikkel med at vaskulær demens er en vanskelig diagnose å stille og at begrepet bør revurderes (3).

I den siste gruppen finner vi en rekke andre sykdommer som kan gi demens. Demens trenger ikke være det mest fremtredende symptomet, men er et av flere symptomer. Eksempler på slike er alkoholisk betinget demens (vitamin B₁-mangel), vitaminmangel (vitamin-B₁, -B₂, -B₆, -B₁₂?), encefalitt og demens (herpesvirus, lues, AIDS, Borrelia), Creutzfeldt-Jakobs

sykdom, hjernesvulst, hodetraumer (bokserdemens), normaltrykshydrocephalus, endokrine sykdommer og løsemiddeleksponering (1).

4. Hvorfor skal vi utrede for demens?

Manglende diagnostisering eller underdiagnostisering av demens er vanlig. En norsk undersøkelse har vist at kun halvparten av hjemmeboende med demens som mottar hjemmesykepleie har fått stilt en demensdiagnose – uavhengig av demensgrad (4). En annen undersøkelse viser at 32 % av demente sykehjemspasienter mangler diagnosen ved innleggelse, 83 % av disse har moderat til alvorlig demens (5). *Forskrift om sykehjem og boform for heldøgns pleie og omsorg*, §4-7, sier at beboer før innleggelse i skjermet enhet skal være grundig undersøkt og om diagnosen langt kommet senil demens foreligger skal den være fastslått. Det kan være mange årsaker til manglende diagnostisering i primærhelsetjenesten. Ettersom det ikke finnes noen kur, kan pasienten, pårørende eller legen finne det unødvendig å få stilt en diagnose. Andre årsaker kan være at legen mangler kunnskaper om demens eller at pasienten nekter å la seg undersøke.

Det er begredelig at diagnostiseringen er så mangelfull ettersom demenssykdom har så stor betydning for medikamentbruk, evaluering av somatisk sykdom og ikke minst psykososiale omsorgstiltak:

- Det finnes ingen effektiv forebyggende eller kurativ behandling mot demens, men det fins legemidler med symptomatisk effekt som kan tilbys i tidlig fase av sykdommen. Pasienter med en mild eller moderat grad av Alzheimers demens eller demens med lewylegemer, eller en blandingstilstand av Alzheimers demens og vaskulær demens, kan ha effekt av kolinesterasehemmere. Dette betyr at omlag en tredjedel av de demente faller innenfor indikasjonsområdet. Kolinesterasehemmere er vist å føre til bedre kognisjon, spesielt med hensyn til oppmerksomhet, initiativ og hukommelse (6). Effekten av kolinesterasehemmere hos pasienter med alvorlig grad av demens er mer usikker. Memantin (en N-metyl-D-aspartat reseptorantagonist) er et legemiddel som har vist bekjeden effekt sammenlignet med placebo ved moderat til alvorlig Alzheimers- eller vaskulær demens (7).
- Det er viktig at utredningen avdekker hva slags funksjonssvikt pasienten har slik at man kan sette inn adekvate miljøtiltak og omsorgstilbud. Det bør tas stilling til hvilke funksjoner pasienten trenger hjelp til slik at assistansen kan begrenses til disse områdene og ikke overta der pasienten fortsatt er selvhjulpen.

- Pårørende som ikke forstår at pasienten er syk kan reagere med sinne, irritasjon eller stille urealistiske krav og forventninger. De vil representere et ytre stress for pasienten. Denne typen stress kan påvirke pasienten negativt, føre til vanskelig håndterbar atferd for de pårørende, som i sin tur kan øke risikoen for psykiatriske tilleggssymptomer hos pasienten (1). Opplyste pårørende er derfor viktig. Råd om hvordan man kan takle vanskelig atferd gjør at pårørende tolererer dette på en mer adekvat måte (8). Når tiden er inne for det er det også lettere for pårørende å godta hjelp fra andre. Uten kunnskap om demens er det lettere å møte ”veggen” (8). Informasjonen bør gis flere ganger både i skriftlig og muntlig form. Systematisk formidling av informasjon til pårørende er vist å kunne utsette innleggelse i sykehjem med nesten ett år og å redusere forekomsten av depresjon blant de pårørende (6).
- Demenssykdommen kan gi så stor svekket mental kapasitet at det kan få betydning for en rekke praktiske og juridiske forhold. Det vil være viktig å vurdere den kognitive svekkelsen for å avgjøre om pasienten er samtykkekompetent (blant annet med tanke på behandling), og om vedkommende har mental kapasitet til å styre egen økonomi eller utarbeide et testamente.
- Mange demente har til dels alvorlige psykiske symptomer eller adferdsforstyrrelser som ofte blir behandlet med psykofarmaka (9). Personer med demens kan reagere ulikt på disse medikamentene sammenlignet med andre og forekomst av mental svikt bør derfor påvirke medikamentvalget. Pasienter med demens er ekstra utsatt for cerebrovaskulære bivirkninger og død ved bruk av atypiske antipsykotika (10) og de gamle antidepressive medikamentene (tricykliske antidepressiver) har kognitive bivirkninger og bør unngås (8).
- Omlag 15 % av personer med demenssymptomer lider av det som kalles ”demenslignende sykdommer” (11). Dette er tilstander som gir demenssymptomer, men som prinsipielt er reversible og kan behandles (11). Det er viktig å identifisere disse tilstandene da de i mange tilfeller kan behandles så effektivt at den opprinnelige kognitive funksjonen kan gjenvinnes helt eller delvis (11). Eksempler på slike sykdommer er depresjon, hypotyreose, delirium, hjerneblødning, kronisk forgiftning med legemidler (særlig sovemedisiner eller beroligende), hjernesvulster og normaltrykkshydrocephalus (11).
- De siste årene er det utviklet en rekke hjelpemidler for personer med demens. Eksempler på slike er hjelpemidler som kan gi lyd fra seg når man søker etter dem,

elektronisk kalender og klokke med innleste beskjeder. Felles for alle disse hjelpemidlene er at de bør introduseres tidlig i sykdomsforløpet når innlæringsevnen fortsatt er intakt.

- Eldre bilister har lav ulykkesfrekvens per person, men deres risiko for uhell per kilometer er større i forhold til andre aldersgrupper (untatt de helt unge), spesielt om de eldre samtidig er demente (11). I en undersøkelse fant man at pasienter med demens hadde 4,7 ganger høyere ulykkesfrekvens i forhold til jevnaldrende friske bilførere i løpet av de siste fem årene før studien (1). Evnen til å kjøre bil krever intakte mentale og fysiske egenskaper som ved utvikling av demens svekkes. Pasienter med moderat til alvorlig demens er ikke lenger skikket til å kjøre bil (1). Flere symptomer og tegn ved demens kan være farlige i trafikken: redusert oppmerksomhet, forlenget reaksjonstid, redusert dømmekraft, visuospatiell svikt og redusert hukommelse (1). Neglekt (svekket oppmerksomhet mot en side), agnosi (nedsatt evne til å gjenkjenne objekter) og apraksi skal alltid anses som uforenelige med kjøring (1). Man antar at 20-30 % fortsetter å kjøre bil etter debut av en demenssykdom (1). I en undersøkelse strøk 40 % av pasientene med mild grad av demens på kjøreprøven. Alle disse hadde vurdert seg selv som kompetente bilførere (1). Noen personer med demens er derimot skikket til å kjøre bil, problemet er å identifisere de som ikke utgjør noen trafikksikkerhetsrisiko. Det er funnet bevis for at kjøring opp til tre år etter debut av Alzheimers sykdom har en såpass lav risiko for ulykker at fortsatt bilkjøring er forsvarlig (om pasienten går regelmessig til kontroll hos lege) (12). Alle bilførere over 70 år må ifølge dagens lovgivning medbringe gyldig legeattest sammen med førerkortet. Fastlegen har dermed en viktig rolle i vurderingen av om den demente fortsatt er skikket til å kjøre bil. I en fersk metaanalyse av kognitive tester som blir brukt i vurderingen av trafikkrisiko (for eksempel klokketesten, Mini Mental Status Evaluering (MMSE) eller Trail-Making-Test (TMT)) ble ingen tester funnet robuste nok til å bli brukt i klinisk praksis annet enn som supplement til hvem som trenger videre utredning av kjøreferdighetene sine (12). Samtale med pasient og pårørende er viktig i vurderingen. Sykehistorien bør omfatte alle sykdommer pasienten har, bruk av legemidler, kjøreeerfaring og hvordan pasienten håndterer kompliserte oppgaver. De aktuelle kjøreferdighetene er også viktige å karlegge, dette gjøres først og fremst i samarbeid med pårørende (har pasienten kjørt seg vill? Vært involvert i ulykker? Er pårørende redde for å sitte på?). Det er viktig å huske på at pårørende ofte er de første som legger merke til

reduerte kjøreferdigheter slik at deres bekymringer skal tas på alvor (1). På en annen side må man ha i mente at pårørende også kan bagatellisere problemene. Å miste førerkortet er en stor omveltning for de fleste og for den demente kan dette bety isolasjon, ensomhet og avhengighet av andre (1). Det er også en selvstendig risikofaktor for innleggelse i sykehjem (12). Det bør derfor settes av god tid til diskusjon og informasjon, helst ved flere konsultasjoner.

5. Diagnostisk utredning

Det fins i dag ingen enkel test som kan anvendes for å avgjøre om en pasient har en demenstilstand eller en spesifikk demenssykdom. Opplysninger om pasientens sykdomstilstand må innhentes fra flere kilder og flere undersøkelsesmetoder må anvendes. Den diagnostiske utredningen er en to trinns prosedyre, først må man avgjøre om demenssyndromet foreligger og deretter diagnostisere hvilken årsak som forårsaker dette. Den diagnostiske utredningen er derfor tidkrevende. I dette kapittelet vil de vanligste metodene som er i bruk i Norge omtales.

5.1 Komparentopplysninger

For å stille en demensdiagnose kreves det at det foreligger en *svekkelse* av den kognitive funksjonen i forhold til tidligere i livet (2), og varigheten av svekkelsen skal være minst seks måneder. Dette krever enten at pasienten har gjennomgått kognitive tester på minst to ulike tidspunkter med minst seks måneders mellomrom, eller å innhente opplysninger fra pårørende. Pårørende har vanligvis observert pasientens funksjon over en tidsperiode og kan sammenligne funksjon i dag fra funksjon tidligere i livet. Endringer i funksjon kan fanges opp ved bruk av kartleggingsinstrumenter og det fins mange slike. Brukt som et screeningverktøy kan slike skjemaer ha like god validitet som kognitive tester, og brukt sammen gir de en komplementær tilnærming og mer nøyaktig utredning (13). Undersøkelser har dessuten vist at det fins god sammenheng mellom pårørendes mistanke om at kognitiv svikt foreligger og moderat til stor grad av mental svekkelse (14). Det er derfor interessant å se hvilke faktorer som gir pårørende mistanken. I en dansk undersøkelse fant man at den viktigste enkeltprediktor for pårørendes mistanke om at demens forelå var at pasienten selv hadde klagd over nedsatt hukommelse til den pårørende (14). Andre prediktorer var opplysninger til pårørende fra en tredjepart om hukommelsesproblemene, en skåre på 0-24 på Mini Mental Status Evaluering (MMSE) og nedsatt livskvalitet (skåre 0-50) målt med Europa-Quality of

life skala (Euro-qual på en visual analog skala (VAS). Komparentopplysningene var korrelert til pårørendes alder, bekymring og depresjon (14). Det ble også funnet at kvaliteten på forholdet mellom informant og pasient påvirker resultatet; de som bor med pasienten ga mer valide opplysninger om pasientens kognitive dysfunksjon sammenlignet med dem som ikke bodde sammen (14).

Ett av de mest brukte spørreskjema til pårørende for å vurdere redusert kognisjon er Informant Questionnaire for Cognitive Decline (IQCODE). På norsk kalles dette Anamneseskjema for pårørende. Pårørende blir bedt om å tenke på hvordan pasienten fungerte for 10 år siden sammenlignet med situasjonen idag. Skjemaet består av 26 spørsmål om daglig funksjon, hukommelse og orienteringsevne. Hvert spørsmål graderes i en 5 punkt skala fra 1 (mye bedre) til 5 (mye verre), med 3 som representerer ”ikke særlig forandring”. Med denne oppbygningen kan skjemaet brukes til å kartlegge forverring, samt forbedring. I diagnostisk øyemed regnes gjennomsnittskåren ut. Er denne høyere enn 3,44 indikerer dette at det kan foreligge en mental svikt i en slik grad at demens kan være årsaken (15). Skjemaet finnes også i en kortversjon på 16 spørsmål som viser seg å samsvare i 98 % med den fulle versjonen (16). Styrken til IQCODE i forhold til kognitiv screening tester er at den er relativt upåvirket av utdannelsesnivå og språkferdigheter (16).

5.1.1 Pårørende belastningsskala

For å vurdere pårørendes belastning eller byrde som omsorgsgiver fins det mange skjema. Mest brukt i Norge er ”Pårørendes Stress Skala”. Dette nyttige verktøyet har som funksjon å kartlegge omsorgspersoners belastningsgrad. Pårørende som har omsorg for eller bor sammen med en som lider av demens er mer utsatt for psykiske plager; halvparten har stressrelaterte symptomer og en firedel har sannsynlig depresjon (17). Skjemaet består av 15 spørsmål som graderes fra 0-4 hvor en skår over 23 er signifikant (15). Dette er ikke et skjema som brukes i diagnoseprosessen, men i vurderingen av hvilke hjelpebehov pårørende har som omsorgsgiver. Av den grunn hører skjemaet hjemme i utredningen.

5.2. Nevropsykologiske tester og korte demenstester.

Pasientens mentale kapasitet kan kartlegges og måles ved hjelp av en rekke nevropsykologiske tester. Dette er oftest en jobb for nevropsykologer og kan være indisert i et tidlig stadium av demens eller dersom det foreligger atypiske symptomer. Det er viktig at testene som brukes er tilpasset eldre og at de dekker de psykologiske områdene som affiseres ved demens (1). Det er videre viktig å være klar over at det er flere faktorer som påvirker

eldres mentale kapasitet og dermed presentasjonsevnen ved testene; blant annet alder, tidligere mental kapasitet, utdanning og yrkesbakgrunn, tidspress (da er presentasjonsevnene sårbare), somatiske tilstand (smerter, dårlig syn og hørsel, svekket motorisk evne eller annen sykdom), bivirkninger av medisiner og emosjonelle forhold i form av engstelse og depresjon (1). I dette avsnittet skal ikke ulike nevropsykologiske tester omtales. Derimot vil de vanligste korte demenstestene, som er i bruk verden over og også i Norge omtales.

5.2.1. Mini Mental Status Evaluering (MMSE)

Dette er den mest brukte og utprøvde testen i Norge i dag (1). Den tester en rekke kognitive funksjoner som hukommelse, forståelse, språk, visuokonstruktive- og orienteringsevner. Testen er et nyttig instrument som del av en demensutredning i initialfasen, men brukt alene har den begrenset verdi (1). En vesentlig svakhet er at den ikke skiller godt mellom lett demens og normal kognitiv funksjon. Pasienter med moderat til alvorlig demens oppdages derimot godt (1).

Maksimal poengsum på MMSE er 30. Skåren, forutsatt at pasienten har minst 7 års skolegang med adekvate lese- og skrivekunnskaper, og er over 75 år tolkes slik:

- 28 eller høyere: Indikasjon for normal kognitiv funksjon.
- Mellom 25-27: Kognitiv svikt kan foreligge, men flere nevropsykologiske tester bør utføres.
- 24 eller lavere indikerer:
 - a) at det foreligger en kognitiv svikt som må utredes videre med tanke på årsak eller
 - b) andre forhold har påvirket resultatet (eks.sansesvikt, manglende motivasjon, lese- og skrivevansker eller lignende)

5.2.2. Klokketesten

Klokketesten er en test som innebærer at pasienten skal sette inn tallene i en urskive i en ferdig tegnet sirkel og sette inn visere slik at det viser et fortalt klokkeslett (ti over elleve er vanligst). Det er viktig at ikke bare tallene settes riktig inn, men også at et klokkeslett skal tegnes inn da dette øker testens sensitivitet (sannsynligheten for at prøven skal være positiv om pasienten har demens) (18). Denne undersøkelsen er veletablert i utredningen av demens av mange grunner. Den er kostnadseffektiv, svært enkel å administrere, og vanlige bias for nevropsykologiske tester som etnisitet og utdannelsesnivå foreligger ikke (18). Den kartlegger

en rekke kognitive funksjoner; visuospatiale evner, konsentrasjon, planlegning, organisering og abstrakt tenkning (18). Vanskeligheter med å tegne inn riktig klokkeslett kan skyldes svekkelse av visuospatiale evner som ikke bare sees ved demens, men også ved normal kognitiv aldring. Derimot vil feil som reflekterer svekkelse av abstrakt tenkning typisk sees ved demens, og kan til og med være synlig i tidlige stadier (18). Ved klokketesten vil dette vise seg ved at pasienten ikke klarer å tegne inn ti over elve da det står et to-tall på urskiven der langeviseren skal tegnes inn.

5.3 Måling av aktiviteter i dagliglivets funksjoner

For at demens skal kunne diagnostiseres må den kognitive svikten være av en slik grad at den påvirker pasientens evne til å fungere i dagliglivet. Det er vanlig å operere med to ulike begreper for å måle funksjon i aktiviteter i dagliglivet (ADL). Instrumentell ADL (I-ADL) er evnen til å håndtere økonomi, verktøy, og hjelpemidler, mens Personlig ADL (P-ADL) er evnen til selvhjelp, det vil si spise selv, ta seg mat, kle på seg og gå på toalettet selv. I en demensutvikling ser man først svikt i I-ADL. I og P-ADL kan måles ved hjelp av ulike instrumenter enten ved å observere pasienter i ulike situasjoner i dagliglivet, slik ergoterapeuter arbeider, eller ved å spørre pårørende om hvorledes de fungerer. Til hjelp fins det verktøy. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse har på sin hjemmeside lagt ut to av de vanligste skjema som er i bruk, og som er konstruert av Lawton og Brody (15).

5.4 Somatisk undersøkelse

De viktigste elementene er å kartlegge nevrologisk og kardiovaskulær status, samt vurdere syn og hørsel (1). Puls, blodtrykk og auskultasjon av hjertet og halskar er obligatorisk. Om indikasjon foreligger, tas EKG. Ved den **nevrologiske undersøkelsen** ser man etter pareser, koordinasjonsvansker, ekstrapyramidale symptomer, polyneuropati og tegn som kan skyldes fokale patologiske prosesser i hjernen. Hensikten er å finne mulige tegn på vaskulær sykdom eller ekspansive prosesser i hjernen. Ellers er det nyttig å avdekke symptomer som kan sees i forbindelse med andre tilstander (eks. alkoholisme eller Parkinsons sykdom). Funn av parkinsonistiske symptomer kan for eksempel sees ved tidlig Lewylegeme demens.

Det finnes en egen skala, **Iskemi skala**, som er et hjelpemiddel for å kartlegge om vaskulære faktorer spiller en betydning i den kognitive reduksjonen. Jo høyere skår (maksimalt 15) desto større sannsynlighet at svekkelsen skyldes vaskulær demens (1).

En rekke blodprøver hører også med i utredningen i og med at flere organsykdommer kan gi mental svekkelse. I screeningøyemed anbefales følgende blodprøver: Hb, SR, T4, TSH, Kreatinin, Ca, P, Vitamin B12 og homocystein (7).

5.5 Psykisk undersøkelse

Atferdsforstyrrelser og psykiske endringer er trolig de symptomene som er mest plagsomme for pårørende, men også for pasienten (19). Bortimot alle med demens er rammet og det har en avgjørende betydning for sykdomsforløpet og livskvaliteten til pasienten (19). Derfor er dette sentralt å kartlegge i utredningen. Depresjon er den psykiske endringen som er den hyppigste i startfasen av en demenssykdom, og som også er den psykiske sykdomstilstand som hyppig kan forveksles med demens hos gamle. Ved alvorlig depresjon kan det foreligge tegn til kognitiv svikt, som kan forveksles med demens. Det er derfor viktig å kartlegge depressive symptomer i en demensutredning. Dette kan gjøres i et klinisk intervju med pasienten og pårørende og/eller ved hjelp av et evalueringsverktøy. Dersom det kun foreligger en lett kognitiv svikt, for eksempel MMSE skåre høyere enn 20-22 kan man intervju pasienten med Montgomery Aasberg Rating Skala (MADRS) (20). Om pasienten er mer kognitiv svekket bør man intervju pårørende eller helsepersonell som kjenner pasienten godt med for eksempel **Cornell skala for depresjon** (15). Denne er godt egnet til å avdekke depressive symptomer hos personer med demens. Spørsmålene dreier seg om symptomer og tegn som har vært til stede siste uke før evalueringen. Deretter har man en samtale med pasienten selv og gjør seg opp en mening om pårørendes observasjoner stemmer overens med ens eget inntrykk. En skår mellom 7-11 indikerer at en mild grad av depresjon kan foreligge, over 12 peker mot at en moderat til alvorlig depresjon er tilstede (15).

5.6 Bildediagnostikk

5.6.1. Cerebral CT uten kontrast

Det anbefales at alle med mistanke om kognitiv svikt eller demens utfører CT av hjernen (21). Den viktigste grunnen til å utføre undersøkelsen er å utelukke kirurgisk korrigerbare (og dermed potensielt reversible) årsaker til kognitiv svikt. Eksempler på dette er subduralt hematoma, tumor eller normaltrykkshydrocephalus (22). Selv om dette er sjeldent så har det en så stor økonomisk og medisinsk gevinst at CT undersøkelsen kan forsvares (1). CT kan også vise leukoarierose, som er skader i hvit substans som tegn på blant annet kronisk iskemi (man kan ikke vite helt sikkert hva det er). Om lag 90 % av alle med vaskulær demens har dette og

det påvises også hos like mange med Alzheimers sykdom (1). Funnet forekommer hos ca 25 % av kognitivt normale eldre og funnet skal derfor tolkes med forsiktighet (1).

5.6.2. Magnetisk Resonans (MR)

MR undersøkelse anbefales for yngre pasienter og i tidlige stadier av demens. Undersøkelsen er spesielt god til å fremstille hjernens strukturer tredimensjonalt (21). Det er også mulig ved hjelp av dataprogrammer å måle volumet av hippocampus og å vurdere atrofi. Atrofiens topografi gir oss nyttig informasjon om hvilken type demens det kan være snakk om (22). Markert atrofi av mediale temporallapp (her ligger hippocampus) er predominerende for Alzheimers sykdom, mens det ved frontotemporal demens sees atrofi av frontale- og anteriore temporallapp. Når man vurderer substanssvinn er det viktig å huske på at en viss hjerneatrofi er fysiologisk i høy alder (21).

5.6.3. SPECT (Single Photon Emission Tomography) – enfotonstomografi av hjernen

Ved enfotonstomografi fremstilles den cerebrale mikropfusjonen som uttrykk for hjernens metabolisme og funksjon - og man får et bilde av aktiviteten i ulike hjerneområder sett i forhold til hverandre (1). Det brukes ulike radioaktive isotoper med kort nedbrytningstid. Undersøkelsen anbefales ikke brukt rutinemessig (21) ettersom metoden har lav sensitivitet (1). Brukt for å skille mellom Alzheimers sykdom og frontotemporalappsdemens er metoden imidlertid god. Alzheimers sykdom gir typisk nedsatt blodgjennomstrømning i isse- og tinninglapper på begge sider (men med sideulikhet), mens ved frontotemporalappsdemens finner man hypoperfusjon i begge pannelapper (1). Ved Lewylegeme demens sees svikt i perfusjonen i occipitale- og mediale parietallapp. I tillegg sees tap av 40-70% av dopaminet i striatum (nucleus caudatus og putamen), og dette kan visualiseres ved dopamin transporter (*DAT*) *scan* som er en spesiell SPECT undersøkelse (23). Her brukes en spesiell ligand, I-FP-CIT, som er en pre-synaptisk dopamin transport markør.

5.6.4. PET scan (Positron Emissions Tomography)

Denne metoden gir oss en unik mulighet til å undersøke cerebrale metabolske forandringer, med andre ord et tredimensjonalt bilde av hvordan hjernen arbeider (23). Undersøkelsen går ut på at man merker substanser som omsettes i hjernen med radioaktive isotoper. Med PET kan man skille normalt kognitivt fungerende eldre fra de som lider av demens (1), men undersøkelsen er dyr og foreløpig kun tilgjengelig få steder i Norge.

5.6.5. Spinalvæske undersøkelse

En undersøkelse av spinalvæsken ved demens kan ha ulike formål (1):

- Oppdage infeksjonssykdommer som kan føre til demens; syfilis, herpes og borreliose.
- Diagnostisere kollagene sykdommer som kan affisere intracerebrale arterier.
- Som ledd i vurderingen for shunt behandling ved normaltrykkshydrocefalus. Gir trykkavlastende punksjon effekt på de mentale sviktsymptomene?
- Måle konsentrasjonen av en rekke substanser for å differensiere mellom ulike demenstyper.

Det siste punktet er spesielt viktig. Ved Alzheimers sykdom sees et karakteristisk bilde; lav konsentrasjon av beta-amyloid og høy konsentrasjon av total tau protein og hyperfosforylert tau protein (24). Sensitiviteten og spesifisiteten for hver av disse markørene er over 80 % med hensyn til å skille Alzheimers sykdom fra kognitivt normale eldre mennesker (31).

Spinalvæske undersøkelse brukes foreløpig kun hos de med en klinisk demensdiagnose for å skille ulike typer demens, men det kommer stadig nye publikasjoner som viser at undersøkelsen også kan brukes for å skille mellom personer med begynnende Alzheimers sykdom og det som kalles lett kognitiv svikt.

5.6.6. Genetiske tester

Om det foreligger klare tegn på familiær opphopning av Alzheimers sykdom (minst 3 førstegradsslektninger under 65 år er rammet), bør genetisk veiledning og informasjon tilbys om ønskelig (25). De henvises da til en spesialistavdeling for genetikk. Mutasjoner på kromosom 1,14 og 21 gir de tre kjente autosomale dominante typene av Alzheimers sykdom (1). Disse kan påvises ved hjelp av genetiske markører.

Genet på kromosom 19 som koder for ApolipoproteinE (ApoE) finnes i ulike varianter og hetero- eller homozygositet for varianten ApoE-e4 fungerer som en risikofaktor for Alzheimer. Den forekommer hos 40 % av de med Alzheimer sykdom (25). Siden 20 % av normalbefolkningen også har ApoE-e4 typen, anbefales *ikke* ApoE- genotyping i den diagnostiske utredningen (1).

6. Arena for demensutredning

Utredning av demens bør være en tverrfaglig oppgave. Gode samhandlingsmodeller som beskriver og avklarer oppgaver samt ansvarsforhold mellom primær- og spesialisthelsetjenesten er viktig. Hvilken modell som er best egnet for å bedre kvaliteten og

øke kapasiteten i demensutredningen er fortsatt usikkert. Det ble i 2007 iverksatt et 3-årig utredningsprogram som prøver ut fire ulike utredningsmodeller (26). Norge er et av de få landene som har valgt å legge hovedansvaret for utredning og diagnostikk av demens til primærhelsetjenesten. Idag gjennomføres utredningen i spesialisthelsetjenesten etter internasjonalt anerkjente standarder, mens utredningen i primærhelsetjenesten bygger på diagnoseverktøyet som er utarbeidet av Nasjonalt kompetansesenter for demens. Det er ingen klare retningslinjer for hvilke pasienter som skal utredes i primærhelsetjenesten eller hvilke som bør eller skal henvises til spesialisthelsetjenesten. Det bør imidlertid tilstrebes at pasienter som har klare symptomer på mental svikt (for eksempel MMSE skåre under 24) og hvor det ikke foreligger spesielle atferdsproblemer eller annen kompliserende sykdom utredes i primærhelsetjenesten (15). Når man lokalt ikke har nødvendig kompetanse eller ressurser til å gjennomføre utredningen, henvises pasienten videre til spesialisthelsetjenesten. Dette dreier seg blant annet om diagnostisk uklare demenstilstander. Det omfatter også personer med klare kognitive symptomer som i tillegg har betydelige atferdsmessige og psykologiske problemer. Personer under 65 år med mistanke om demens bør rutinemessig henvises (8).

6.1. Utredning i primærhelsetjenesten– anbefaling fra Helsedirektoratet

I følge råd fra Helsedirektoratet og Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse bør utredningen av demens i primærhelsetjenesten forutsette et godt samarbeid mellom fastlege eller sykehjemslege og kommunens helse- og omsorgstjeneste om utredningsprosessen. En målsetning er at alle kommuner skal organisere ansvaret for utredning og behandling av demens i form av et dementeam. Dette teamet skal bestå av minst to personer med spesialkompetanse på området. Typiske deltagere i et dementeam er sykepleiere og ergoterapeuter. Ideelt sett foregår utredningen på to arenaer der fastlegene og dementeamet har hver sine oppgaver (dette varierer, og langt fra alle kommuner har slike team, se senere). Dementeamet retter seg mot pasient og pårørende og har som oppgave å kartlegge pasientens funksjonsevne og hjemmesituasjon. Dette gjør de ved hjemmebesøk hvor de samtaler med pasienten og pårørende. De observerer boligen og vurderer eventuelle sikkerhetstiltak. Hukommelse, språk, atferd og praktiske ferdigheter hos pasienten er viktig å kartlegge. Hva dementeamet gjør av psykologiske tester (for eksempel MMSE og klokketest) varierer og er avtalt med pasientens fastlege. Dette forutsetter selvfølgelig at teamets medlemmer har fått grundig opplæring i slik testing. I utredningsverktøyet dementeamet bruker finnes det fire evalueringsskjemaer som pårørende skal svare på; Anamneseskjema for pårørende, Cornell skala, ADL-skjemaene og Belastningsskala (se kapittel 5). Det er også viktig å få frem de

pårørendes forventninger og ønsker. Demens er en progredierende sykdom og demensteamet bør ha kontinuerlig kontakt med den som har demens og pårørende og regelmessig evaluere om hjelpe- og omsorgsbehov har endret seg. De skal også fungere som et bindeledd mellom hjem og ulike omsorgstilbud.

Legens ansvarsområde i utredningen er å fokusere på medisinsk diagnostikk og behandling av demenssykdommen og eventuelle somatiske og/eller psykiatriske tilleggssymptomer.

Hensikten med legens utredning er å fastsette diagnosen i samsvar med ICD-10 kriteriene for demens og å utelukke andre sykdommer som kan gi demenssymptomer. Deretter skal legen ta stilling til om pasienten har tilstrekkelig mental kapasitet til å ta vare på egen økonomi, er trafikk sikker nok til å inneha førerkort og har evne til å skrive testamente. Legen skal også iverksette behandling om dette er indisert og følge denne opp. Legens utredning bør foregå over to konsultasjoner; en à 20 minutter og en av 2x20 minutter. Pasienter bør være i følge med en pårørende. Kort oppsummert består konsultasjonene av en grundig anamnese (fra både pasient og pårørende), vurdering av kognitive evner og eventuelle psykiske problemer, en somatisk undersøkelse samt relevante laboratorieprøver og om indisert; MR eller CT av hjernen (for mer detaljert beskrivelse se kapittel 5). Pasientene bør regelmessig følges opp hos lege hver 6-12 måned.

Om demensteamet har koordineringsansvaret skal de ta initiativ til et møte (telefonmøte er også mulig) mellom demensteamet og pasientens fastlege når begge har gjort sin utredning. På et slikt møte skal resultatene av det diagnostiske arbeidet samt kartleggingen drøftes og det skal utarbeides en plan som omtaler behov, ressurser, tiltak, mål og evaluering. Det må bestemmes hvilken oppfølging pasienten og pårørende skal få og hvem som har ansvaret for oppfølgingen. Pasienten må få informasjon om sykdommen og behandlingen, dette er det naturlig at legen gjør. Øvrig informasjon tar omsorgstjenesten seg av.

6.2. Utredning i spesialisthelsetjenesten

Det finnes ingen nasjonale faglige anbefalninger for hvordan utredning av personer med demens skal foregå i spesialisthelsetjenesten. Med spesialisthelsetjenesten menes det i denne sammenhengen geriatrik, alderspsykiatrik eller nevrologisk avdeling. Det foreligger ikke lik praksis i hvilken avdeling som har ansvaret for utredningen. Alderspsykiatrien i Norge tar seg av pasientene med Adferdsmessige og psykiatriske symptomer ved demens (APSD).

Nevrologenes viktigste bidrag er å utrede unge pasienter, og personer der det foreligger mistanke om sjeldne subkortikale degenerative hjernesykdommer som medfører demens (1). Utredning, differentialdiagnostikk, funksjonsvurdering og behandling av personer med

demens kan skje poliklinisk eller som dagbehandling. Det beste er om et større sykehus samler kompetansen på området i et felles spesialistmottak, for eksempel en demenspoliklinikk/Hukommelsesklinikk (1). Poliklinikken kan utføre utredningen selv, eller henvise pasientene til riktig spesialistavdeling. Spesialisthelsetjenesten har også andre oppgaver i demensomsorgen. De er pliktig til å gi faglig råd og veiledning samt medvirke til opplæring av helsepersonell i kommunene. De skal også ha en rådgivende rolle ovenfor primærhelsetjenesten i tilfeller hvor det er tvil om hvilke behandlings- og omsorgstiltak som bør iverksettes.

7. Nasjonal kartlegging av utredning og diagnostikk av demens i kommunehelsetjenesten 2007

Nasjonalt kompetansesenter for demens er en avdeling ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Kompetansesenteret ble opprettet i 1997 og har som oppgave å *”drive forskning og utviklingsarbeid, arrangere kurs og konferanser, gi veiledning og rådgivning til kommuner og spesialisthelsetjeneste og å utvikle og publisere læremidler om demens”* (27). Januar 2007 fikk senteret et oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet (i dag Helsedirektoratet) om å lede et treårig (2007-2010) utviklingsprogram om utredning og diagnostikk av demens. Målet for utviklingsprogrammet er å *”videreutvikle gode modeller for utredning og diagnostisering av personer med demens, heve kvaliteten på utredningsarbeidet og bidra til økt kapasitet”* (26). Som et ledd i dette programmet ble det våren 2007 utført en nasjonal kartlegging av utredning og diagnostikk av demens i kommunehelsetjenesten med formål om å sikre opplysninger om status (baseline) i 2007. Det vil i 2009 bli gjort en ny og tilsvarende kartlegging slik at endringer i tilbudet kan evalueres i slutten av programperioden.

7.1. Metode

Datainnsamlingen i denne undersøkelsen ble utført ved en spørreskjemaundersøkelse. Skjema ble sendt til alle landets kommuner ved pleie- og omsorgsjefen. Her ble det stilt spørsmål om hvorvidt kommunen hadde demensteam og/eller demenskoordinator. Kommuner som oppga at de hadde slike ordninger ble kontaktet per telefon for å innhente ytterligere data. Disse dataene danner grunnlaget for resultatene i denne prosjektoppgaven. Opplysningene beskriver hvordan tilbudet er organisert, hvilke prosedyrer for utredningen som fins og hvordan utredningen fungerer i praksis for hjemmeboende og beboere i aldersinstitusjoner. Det ble også stilt spørsmål om hva slags roller fastlegene og sykehjemslegene har i utredningen og

samarbeidsformer med spesialisthelsetjenesten. Målet med å innhente slike data er å kartlegge hvilke kommuner som har etablert gode rutiner og adekvat faglig kvalitet i utredningen av personer med mistanke om demens i primærhelsetjenesten. Det er idag, på bakgrunn av disse ”kriteriene”, valgt ut fem mønsterkommuner. Disse er viktige i utarbeidelsen av gode utredningsmodeller. I alt 27 kommuner (”lærlingkommuner”), som har planer om etablere et tilbud om utredning og diagnostikk, men som per idag ikke har det, har takket ja til å delta i et utviklingsprosjekt. Mønsterkommunene skal fungere som mentorer for lærlingkommunene. De skal være støttespillere i arbeidet med implementeringen av nye utredningsmodeller.

7.2 Resultater

Av 431 kommuner oppga 129 at de hadde demensteam og/eller demenskoordinator. Når disse ble kontaktet viste det seg at kun 99 (23 % av alle kommunene) faktisk hadde et demensteam, og 60 kommuner hadde en demenskoordinator. Det er totalt $99+60=159$ tilbud i de 129 kommunene, dvs at 30 kommuner har både team og koordinator, se tabell 1.

Tabell 1: Antall kommuner i Norge som har eget demensteam eller demenskoordinator.

Team		Koordinator	
		+	-
	+	30	99
	-	60	30

I undersøkelsen ble det spurt om hvilke yrkesgrupper som deltar i demensteamene. Dette varierer, men den hyppigste yrkesgruppen som deltar er sykepleier som er med i 96 av 99 team. Det er interessant å se at hele 36 % (36/99) av teamene har lege som deltager, se tabell 2.

Tabell 2: Deltagere i demensteamet

	Ja	Nei	Totalt
Lege	36	63	99
Ergoterapeut	38	61	99
Sykepleier	96	3	99
Hjelpepleier	47	52	99

Tabell 3 viser en oversikt over demensteamenes oppgaver. Det viste seg at ikke alle demensteamene driver med utredning og diagnostikk: Noen av teamene, i alt ti av dem, utfører faktisk ikke utredning og diagnostikk. Ellers viste det seg å være ulik praksis mellom kommunene om hva slags arbeid demensteamene utfører.

Tabell 3: Hva demensteamene utfører.

	Ja	Nei	Totalt
Utredning og diagnostikk	89	10	99
Opplæring og undervisning av helse og sosialpersonell	48	51	99
Veiledning av helse og sosialpersonell	71	28	99
Regelmessig oppfølging av personer med demens	69	30	99
Oppfølging av pårørende	75	24	99

En av de viktigste kognitive testene som brukes i utredning av demens er MMSE (se kapittel 5). Flere yrkesgrupper kan utføre denne testen dersom de får opplæring. Det ble spurt om hvem som utførte denne testen i utredningen i primærhelsetjenesten. Det viste seg at det som regel er sykepleiere som har denne oppgaven, tabell 4. Kategorien *andre* er på ni personer. Her inngår vernepleiere (5), fysioterapeut (1), omsorgsarbeider (1), ufaglært (1) og aktivør (spesialpedagog) (1).

Tabell 4: Hvem som utfører MMSE

	Ja	Nei	Uaktuelt	Totalt
Sykepleier	99	6	24	129
Hjelpepleier	25	15	89	129
Lege	15	18	96	129
Ergoterapeut	31	5	93	129
Andre	9	7	113	129

I undersøkelsen ble det spurt om kommunene tok i bruk kartleggingsverktøyet som er anbefalt av Helsedirektoratet, og utarbeidet av nasjonalt kompetansesenter for demens. De fleste kommunene bruker kartleggingsverktøyet som er utarbeidet av Nasjonalt kompetansesenter for demens, men 11 bruker det av og til eller aldri, se tabell 5.

Tabell 5: Hvor ofte brukes kartleggingsverktøyet fra nasjonalt kompetansesenter for demens?

Alltid	78
Ofte	24
Av og til	5
Aldri	6
Uaktuelt	16
Total	129

I tabell 6 ser vi at 113 kommuner opplyser at de driver utredning av personer med mistanke om mental svikt og demens. Tabell 3 viser at demensteamet i 89 kommuner utfører denne utredningen. Altså må 24 demenskoordinatorer også ha denne oppgaven. Vi ser også av tabell 6 at kommunen oftere utreder eldre personer (over 65 år) med mistanke om mental svikt og demens enn yngre personer (under 65 år). Utredning av personer med psykisk utviklingshemning ser ut til å være en oppgave som hovedsakelig utføres hos spesialisthelsetjenesten, da kun 12 % (15/129) av de intervjuede kommuner oppgir at de gjør dette.

Tabell 6: Hvem som utredes

	Ja	Nei	Uaktuelt	Totalt
Personer med mistanke om mental svikt og demens	113	16	0	129
Eldre personer over 65 år med mistanke om mental svikt	113	0	16	129
Yngre personer under 65 år med mistanke om mental svikt og demens	54	59	16	129
Personer med psykisk utviklingshemning	15	98	16	129
Personer med adferdsproblematikk	72	41	16	129
Hjemmeboende	109	4	16	129
Pasienter på korttidsopphold	83	30	16	129
Sykehjemsbeboere	72	41	16	129
Andre boplasser (for eksempel omsorgsbolig)	4	109	16	129

Tabell 7 viser hvem som henviser pasienter til utredning i primærhelsetjenesten. Flere instanser kan henvise til demensteamene eller demenskoordinatorene. Hjemmetjenesten og fastlegene er de hyppigste til å gjøre dette. I alt 81 av kommunene med demensteam oppgir at pårørende tar kontakt for utredning, mens det er sjeldnere at pasienter selv gjør dette. Kun 34 kommuner får henvisninger fra sykehus.

Tabell 7: Henvisningsinstans.

	Ja	Nei	Vet ikke	Totalt
Fastlege	104	8	1	113
Sykehjemsleger	61	51	1	113
Hjemmetjenesten	101	11	1	113
Bestillerkontor	23	89	1	113
Pårørende	81	31	1	113
Pasienter	21	91	1	113
Kortidsavdelinger	53	59	1	113
Sykehjem	69	43	1	113
Dagsenter	25	87	1	113
Sykehus	34	78	1	113

Tabell 8 viser om og hvor ofte pasienten følges opp etter utredningen. Ikke alle kommuner følger opp de pasientene som utredes, 27 % (31/113) oppgir at de av og til eller aldri gjør det.

Tabell 8: Hvor ofte utredede pasienter følges opp over tid

Alltid	28
Ofte	53
Av og til	26
Aldri	5
Vet ikke	1
Totalt	113

Om oppfølging utføres er det som regel som et resultat av en etterspørsel fra enten pårørende, fastlege eller annet helsepersonell. Det er ikke så ofte at oppfølgingen skjer på grunn av rutiner. Tabell 9 gir en oversikt over hvor ofte pasientene følges opp, og om det gjøres rutinemessig eller på etterspørsel

Tabell 9: Når gjøres det oppfølging?

	Ja	Nei	Vet ikke	Uaktuelt	Totalt
Hver 6. måned	22	85	1	21	129
En gang i året	16	91	1	21	129
På etterspørsel fra pårørende	56	51	1	21	129
På etterspørsel fra fastlege	54	52	1	21	128
På etterspørsel fra helsepersonell	55	52	1	21	129
Andre kriterier	46	61	1	21	129

Hvem som har ansvaret for oppfølgingen varierer, men oftest er det demensteamet eller demenskoordinator, tabell 10.

Tabell 10: Hvem har ansvaret for oppfølgingen?

	Ja	Nei	Vet ikke	Uaktuelt	Totalt
Lege	39	68	1	21	129
Primærkontakt	26	81	1	21	129
Demensteamet/koordinator	76	32	0	21	129
Andre	41	66	1	21	129

Det ble i undersøkelsen spurt om samarbeid mellom primær- og spesialisthelsetjenesten. Av tabell 11 er det viktig å merke seg at hele 93 kommuner sier de har et samarbeid med spesialisthelsetjenesten om utredningen. I alt 18 forteller at slikt samarbeid mangler. Som vi så av tabell 6 utfører 113 av 129 kommuner utredning av personer med mistanke om mental svikt og demens. For 16 komuner var dette derfor uaktuelt å svare på.

Tabell 11: Foreligger det samarbeid med spesialisthelsetjenesten om utredning og diagnostikk?

Ja	93
Nei	18
Vet ikke	2
Uaktuelt	16
Total	129

Av de tre spesialitetene det samarbeides med er psykiateren den hyppigste samarbeidspartneren. Det bør merkes at kun 4 opplyser om samarbeid med nevrologene, se tabell 12.

Tabell 12: Om samarbeid om utredning foreligger, hvem samarbeides det med?

	Ja	Nei	Uaktuelt	Totalt
Geriatrici	41	52	36	129
Psykiatri	72	21	36	129
Nevrologi	4	89	36	129
Andre	1	92	36	129

Tabell 13 viser at utredning av demensteamet svært ofte fører til henvisning til spesialisthelsetjenesten.

Tabell 13: Blir det henvist pasienter videre til spesialisthelsetjenesten etter oppstart av utredning av demensteamet?

Ja	104
Nei	8
Vet ikke	1
Uaktuelt	16
Total	129

6. Diskusjon

Demensteam

Et av hovedfunnene i kartleggingen er at kun 23 % (99/432) av landets kommuner har demensteam. Når undersøkelsen også viser at 10 % av demensteamene ikke driver med utredning og diagnostikk er tallet overraskende lavt med tanke på at man vet at halvparten av hjemmeboende med demens som mottar hjemmesykepleie har fått stilt en demensdiagnose (4). Dette betyr at mye av utredningen skjer av andre enn fastlegene og demensteamene. I undersøkelsen til Lystrup og medarbeidere hadde en tredel av de 53 % som hadde fått en demensdiagnose fått den etter utredning hos fastlegen (4): Dette peker mot at det ikke er fastlegene som står for det meste av diagnosesettingen, men derimot spesialisthelsetjenesten. I prosjektet *Er det demens?* (28) utført i tidsrommet 1998 til 2002 ble det prøvd ut ulike modeller for organisering av utredningen i 17 kommuner i tre fylker. Basert på erfaringene fra dette prosjektet ble det funnet at den mest hensiktsmessige måten å organisere utredningen i kommunene på var ved et samarbeid mellom et demensteam som består av en sykepleier, eventuelt også ergoterapeut, og pasientens fastlege. Å organisere utredningen i team har mange fordeler; kompetansen kan samles og det kan utvikles systematikk i arbeidet. Teamet fungerer som et lavterskeltilbud slik at personer med demens fanges opp i et tidligere stadium. Det fører til at langt færre tilfeller av alvorlig demente pasienter plutselig dukker opp ”fra intet” – og det er krise! Etablering av slike team handler ikke om å opprette nye oppgaver, men om å omorganisere dem. Alt dette, sett i lys av at demensteam er dokumentert å være den mest

effektive måten å organisere demensutredning på, bør være grunner nok til at flere kommuner går inn for å organisere demensutredningen i team (28).

Tverrfaglig utredning

Tverrfaglighet i demensteam er viktig. Ulik fagbakgrunn vil bidra til at utredningen blir bredere, faglig sett. Sykepleiere er med i 96 % av teamene. Dette er positivt da de har kompetanse i sykdoms- og medikamentlære i tillegg til gode observasjonsevner. En annen nyttig yrkesgruppe i demensteam er ergoterapeuter, som 38 % av teamene har. De er spesielt godt kvalifisert til å avdekke hva slags funksjonssvikt som foreligger og til å sette inn adekvate miljøtiltak og hjelpe til med å skaffe tekniske hjelpemidler når det er behov for det. Dette er viktig i behandlingen av demens. Miljøbehandling er vist å kunne forsinke utviklingen og bidrar til bedre funksjonsevne på viktige områder (7). Hjelpepleiere er med i 47 % av teamene. Disse er mindre trenet i å skille normal aldring fra patologi og se etter generelle sykdomstegn. Det ideelle hadde vært om ergoterapeuter kunne erstattet dem. I alt 36 % av teamene har en lege tilknyttet teamet. Dette er strengt tatt ikke nødvendig da tanken er at pasientens fastlege er ment å skulle utføre "lege delen" av utredningen, men det vil ikke være riktig å nekte leger med spesiell interesse for demens å delta i teamene.

Koordinering og oppfølging

I prosjektet *Er det demens?* hadde flest kommuner best erfaring med at demensteamet hadde hovedansvaret for koordineringen (27). I dette ligger det blant annet at teamet bør følge opp den behandlings- og tiltaksplanen som blir utarbeidet. Undersøkelsen avslører at ca en tredjedel av kommunene av og til eller aldri følger opp utredede pasienter over tid. Om oppfølging forekommer så er som regel ikke en organisert rutinemessig og regelmessig oppfølging hver 6.måned eller en gang i året (15%), men heller på forespørsel fra pårørende, fastlegen eller annet helsepersonell (43%). Det er heller ikke alltid demensteamet som har hovedansvaret for oppfølgingen; 25 % av teamene har ikke dette ansvaret. Fra prosjektet *Er det demens?* ble det slått fast at demensteamet er den instansen som bør kartlegge og følge opp pårørende. Det er da synd å se at 25 % av kommunene ikke følger opp pårørende, særlig med tanke på at det er kjent at godt informerte pårørende viser seg å kunne utsette innleggelse i sykehjem med nesten ett år (18). Det reduserer også forekomsten av depresjon blant de pårørende (18).

Bruk av tester og vurderingsskjema

En norsk undersøkelse fra 1999 (29) viste at 85 % av legene mener at de bør ha en sentral plass i utredningen av pasienter med mental svikt (29). På videre spørsmål om de mente forholdene var lagt til rett for det svarte 27 % nei. De hyppigste begrunnelsene for dette var mangel på tid, ikke tilstrekkelig økonomisk kompensasjon og manglende kunnskap om hvordan utredningen skulle utføres. For å møte disse manglene utarbeidet Kompetansesenteret for demens i 2001, på oppdrag fra og i samarbeid med Sosial og Helsedirektoratet, et utredningsverktøy for demens til bruk for leger, sykepleiere og ergoterapeuter i primærhelsetjenesten. Her er det klart og tydelig beskrevet hvem som har ansvar for hva i utredningen og hva pasientens fastlege anbefales å gjøre av utredning. Verktøyet ble prøvd ut i 2001-2003 i 17 kommuner i 3 fylker før endelig versjon ble utarbeidet i 2005. Fylkeslegen fikk i oppdrag å påse at kommunene tok i bruk verktøyet. I 2006 fikk Kompetansesenteret midler til å holde en rekke kurs i 2007 for å ytterligere implementere verktøyet i kommunehelsetjenesten. Kartlegningen viser at 79 % av demensteamene alltid (60 %) eller ofte (19%) bruker kartleggingsverktøyet. Dette er bra, men det bør være flere med tanke på hvor tilgjengelig (alle fastleger og demensteam får det tilsendt automatisk) og enkelt verktøyet er. I 2009 kom en revidert utgave av veilederen der legenes oppgaver ytterligere er forenklet. Skjemaer trengs ikke lenger fylles ut, kun en sjekkliste over hva utredningen bør inneholde følger med. For å møte legenes innvending mot at utredningen tar mye tid og at refusjon etter takstsystem ikke gjenspeiler dette er det vedlagt en oversikt over takster som er anvendelige i denne sammenheng.

Hva er en demenskoordinator

Undersøkelsen viser at 113 kommuner opplyser å utrede personer med mistanke om mental svikt og demens. Da 89 kommuner har demensteam som utreder vil dette si at i 24 kommuner er det demenskoordinatorer som utreder. Hvem disse koordinatorene er og hvilken yrkesgruppe de tilhører gir ikke kartlegningen svar på.

Hvem utredes av demensteamene?

Fra prosjektet *Er det demens* fant man at pasientene som ble utredet i primærhelsetjenesten gjennomsnittlig er 79,5 år og de som utredes i spesialisthelsetjenesten 76,3 år, en forskjell på 3,2 år. Dette samsvarer godt med det vi finner i denne undersøkelsen. Tabell 6 bekrefter at kommunen oftere utreder eldre personer (over 65år) med mistanke om mental svikt og demens (88%) enn personer under 65år (42%). Det at hele 42 % av kommunene utreder yngre

personer er ikke i samsvar med anbefalingene fra Helsedirektoratet. Disse anbefales utredet i spesialisthelsetjenesten. Samme tabell viser at 56 % av kommunene utreder personer med adferdsproblematikk. Dette er også en pasientgruppe som anbefales utredet i spesialisthelsetjenesten.

I prosjektet *Er det demens?* fant man også ut at 83 % av de som ble utredet for demens i primærhelsetjenesten ble henvist til spesialisthelsetjenesten. Det passer godt med tallene fra denne undersøkelsen som viser at 81 % blir henvist videre etter oppstart av utredning av demensteamet/demenskoordinator.

Fastlegenes rolle

En norsk undersøkelse fra 1999 kartla hva fastlegene utfører av utredning hos personer med demens (29). Omlag 55 % av fastlegene brukte alltid klinisk intervju for å vurdere pasientens kognitive funksjon, men kun 23 % brukte alltid kognitive tester, som for eksempel MMS. Dette er bekymringsfullt lavt da den klare anbefalingen er at kognitive tester skal brukes rutinemessig (27). En tredjedel av fastlegene samtaler med pårørende. Dette er et urovekkende tall når det er kjent hvor viktig pårørendes informasjon er for å vurdere forløpet og utviklingen av symptomene og hvor godt pårørendes mistanke om kognitiv svikt korelerer med moderat til alvorlig mental svekkelse (3). En annen viktig grunn for at pårørende bør lyttes til er for å kartlegge deres byrde som omsorgsgiver. Flere undersøkelser har vist at omlag halvparten har stressrelaterte symptomer og en firedel har sannsynlig depresjon (6). Informasjon og samtale med pårørende er også vist å kunne utsette innleggelse i sykehjem med nesten ett år og å redusere forekomsten av depresjon blant de pårørende (18). Samtale med pårørende bør etter min mening være en obligatorisk del av utredningen for demens.

Det er altså godt dokumentert at mange fastleger diagnostiserer demens for sjeldent. Hvorfor er det slik?

- Kan det være at fastlegene mener det ikke er riktig å stille en diagnose så lenge det ikke finnes sikre behandlingsmuligheter? Tidligere var det nødvendig med en demensdiagnose stilt av spesialisthelsetjenesten for å kunne starte behandling med kolinesterasehemmere, i dag kan enhver fastlege starte slik behandling (20). Det bør være kjent for leger at omtrent en firedel til 40% av pasientene har en viss effekt av denne typen behandling og at det ikke er mulig å forutsi hvilke pasienter dette er.

- Kan det være at legen utreder pasienter med mistanke om demens, men ikke informerer pasienten om diagnosen i frykt for at det kan stigmatisere eller føre til forvirring? Denne påstanden ble bekreftet i prosjektet *Er det demens?* hvor det ble funnet at seks av ti personer som var utredet i primærhelsetjenesten var informert om diagnosen (27); , det vil si at 40% ikke var det.. Det er mange gode grunner til å informere om diagnosen. For det første har alle rett til å kjenne sin diagnose; i følge pasientrettighetsloven har man rett til vurdering av sin tilstand, og kommunehelsetjenesteloven forplikter kommunehelsetjenesten (i dette ligger fastlegene) til å diagnostisere og behandle sykdom. Andre grunner til å informere er at pasienten vil oppleve funksjonsvikt og lure på hva som feiler dem, pårørende vil også bedre kunne forstå hva som skjer og være forberedt på problemer sykdommen fører med seg. Å kjenne diagnosen vil også gjøre det mulig å maksimere tilgjengelig behandling.
- Det kan være at fastlegene tror manglende diagnostisering ikke har noen innflytelse på hjemmetjenestens tilbud til personer med demens. Denne antagelsen ble desverre bekreftet i Lystrup og medarbeidere sin undersøkelse fra 2006 (16). Den viste at personer med demens ikke fikk mer eller oftere hjelp enn personer uten denne diagnosen. De forholdt seg også til like mange hjelpere (åtte). En svensk undersøkelse på samme området har derimot vist det motsatt; personer med diagnostisert demens har større sannsynlighet for å motta offentlig hjelp (16).
- Kan manglende kunnskap og lite erfaring med å diagnostisere demens være årsaken? I Brækhus og Engedal sin undersøkelse fra 1999 (29) fant man at over 70 % av fastlegene mente at utredning av demens i primærhelsetjenesten kunne bedres om fastlegenes teoretiske og praktiske ferdigheter økte. Nå i 2009 finnes et lett tilgjengelige og oversiktlig kartleggingsverktøy og det er etter min mening ikke lenger hjemmel for en lege å skylde på manglende kunnskap om utredning som grunn for underdiagnostisering.

Det finnes ikke noe klart svar på hvorfor fastlegene ikke gjør jobben sin godt nok ovenfor personer som lider av demens.. Manglende diagnostiseringen kan ikke lenger skyldes manglende kunnskaper eller fravær av utredningsverktøy. Kan det være et spørsmål om holdninger?

7. Konklusjon

Det er høyst sannsynlig at den mest hensiktsmessige måten å organisere utredning av demens i primærhelsetjenesten er ved å gjøre dette i et samarbeid mellom et demensteam bestående av en sykepleier og eventuelt en ergoterapeut og pasientens fastlege. Få norske kommuner har organisert demensutredningen sin slik; kun 23 % har demensteam. Flere norske kommuner bør derfor tilstrebe å opprette demensteam. Dette er i tråd med Helsedepartementets Demensplan 2015.

Oppgavene og kvaliteten på hva dagens etablerte demensteam gjør er varierende. Alle team skal drive med utredning og diagnostikk og det bør være et mål at pasientene og deres pårørende følges opp. Slik er det ikke. Sammensetningen av yrkesgrupper i teamene kunne også med fordel vært endret; ergoterapeuter bør erstatte hjelpepleiere. Teamene bør ikke ta seg ”vann over hodet”: Personer med atferdsforstyrrelser og yngre personer med mistanke om mental svikt skal sendes til spesialisthelsetjenesten for utredning. Oppfølgingen av utredete pasienter er for dårlig. Oppfølging bør gjøres rutinemessig, for eksempel en til to ganger årlig, ikke på oppfordring fra pårørende eller helsepersonell slik det fungerer idag.

Kartlegningsverktøyet utarbeidet av Kompetansesenteret for demens bør brukes. Dette gjøres i for liten grad; kun 60 % av de 129 kommunene som hadde team eller kordinator brukte det alltid. I 2001 syntes 85 % av fastleger at de bør ha en sentral plass i utredningen, men 27 % mente det ikke var lagt til rette for dette. Verktøyet er altså ønsket av fastlegene og ikke minst er det svært lett tilgjengelig.

I 24 kommuner er det en demenskoordinator som står for utredningen av demens. Det er ikke klart hvem disse koordinatorene er og hva slags utdannelse de har. Anatgelig er dette en uklar stilling

For få fastleger bruker kognitive tester (23 %) og kun en tredjedel samtaler med pårørende i utredningen av demens. Dette er bekymringsfullt når man vet hvor viktig disse testene er i utredningen og hvor nødvendig pårørendeopplysninger er i diagnostiseringen og for forløpet av sykdommen.

Anbefalingene for optimal demensutredning er klare, men med få demensteam og fastleger som ikke gjør oppgavene sine så er det ikke rart at langt fra alle med demens får diagnosen. Kartlegningen er fullført, når gjenstår det å formidle og implementere kunnskapen til kommunehelsetjenesten.

10. Litteraturreferanser

1. Engedal K, Haugen PK. Lærebok demens, Fakta og utfordringer. 4.utgave. Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse, 2005.
2. ICD-10- International classification of mental and behavioural disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva: WHO: 1992.
3. Brækhus A, Engedal K. Vaskulær demens - et dårlig definert begrep. Tidsskr Nor Lægeforen 2004; 124: 1097-9.
4. Lystrup LS, Lillesveen B, Nygård AM, Engedal K. Omsorgstilbud til hjemmeboende personer med demens. Tidsskr Nor Lægeforen 2006; 126: 1934-6.
5. Nygaard HA, Ruths S. Missing the diagnosis: senile dementia in patients admitted to nursing homes. Scand J Prim Health Care 2003; 21: 148-152.
6. Engedal K. Diagnostikk og behandling av demens. Tidsskr Nor Lægeforen 2002; 122: 520-4.
7. Engedal K. Utredning av demens og bruk av legemidler mot demens i sykehjem. Tidsskr Nor Lægeforen 2005; 125: 1188-90.
8. Eidem Kruger R. Evige utfordringer, helsetjenester og omsorg for eldre. 1.utgave. Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse, 2006.
9. Selbæk G. Demens - behov for et kvalitetsløft. Tidsskr Nor Lægeforen 2006; 126: 1892.
10. Selbæk G, Engedal K. Atypiske antipsykotika hos eldre pasienter med demens. Tidsskr Nor Legeforen 2008; 128: 1060-1.
11. Hasselbalch S, Engelbrecht N, Thage O. Forstå demens. 1.utgave, København: Linhardt og Ringhof Forlag A/S og Alzheimerforeningen, 2004.
12. Breen DA, Breen DP, Moore J, Breen P, O'Neill D. Driving and dementia. BMJ 2007; 334: 1365-1369 .

13. Jorm AF, Christensen H, Korten AE, Jacomb PA, Henderson AS. Informant ratings of cognitive decline in old age: validation against change on cognitive tests over 7 to 8 years. *Psychological Medicine*. 2000; 30(4): 981-5.
14. Waldorff FB, Haugbølle NW, Møller CH, Rishøj S, Waldemar G. Hukommelsesproblemer blandt ældre patienter i almen praksis: betydning af pårørendeoplysninger. *Ugeskr Læger* 2006; 168(40): 3420
15. Nasjonalt kompetansesenter for demens. Veileder i utredning av demens i kommunehelsetjenesten. Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse, 2009.
16. Jorm AF. The informant questionnaire on cognitive decline in the elderly: a review. *International Psychogeriatrics* 2004; 16(3): 1-19.
17. Ulstein I. Dementia in the family. Doktoravhandling. Oslo: Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo, 2007.
18. Berger G, Frolich L, Weber B, Pantel J. Diagnostic accuracy of the clock drawing test: the relevance of "time setting" in screening for dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry & Neurology* 2008; 21(4): 250-60.
19. Selbæk G. Adferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2005; 125: 1500-2.
20. Arentz-Hansen C, Moen K. Legevakt-håndboken. 3.utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2005: 603-606.
21. Øksengård AR, Haakonsen M, Dullerud R, Babovic A, Laake K, Engedal K. Bildediagnostiske metoder ved demensutredning. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2002; 122: 710-4.
22. Lehericy S, Delmaire C, Galanaud D, Dormont D. Neuroimaging in dementia. *Presse Medicale* 2007; 36(10): 1453-63.
23. Pakrasi S, O'Brien JT. Emission tomography in dementia. *Nuclear Medicine Communications* 2005; 26(3): 189-96.
24. Czarna JM, Waldemar G, Heegaard NH. Biochemical markers for Alzheimer's disease. *Ugeskrift for Læger* 2006; 168(10): 1010-4.
25. Øksengård A, Engedal K. Arvelige forhold ved Alzheimers sykdom. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2002; 122: 530-1.
26. Utredning og diagnostisering av demens. Et 3-årig utviklingsprogram for å bedre kvalitetet og kapasitet. [dokument]. Nasjonalt kompetansesenter for demens 2007. (Utskrift fra nettside [www.aldringoghelse](http://www.aldringoghelse.no) 9.2.2009).
27. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. [www.aldringoghelse](http://www.aldringoghelse.no) (18.2.2009)
28. Brækhus A, Lillesveen B. Utredning av demens - organisering og samarbeid mellom primær- og spesialisthelsetjenesten. 1.utgave. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse, 2005.

29. Brækhus A, Engedal K. Diagnostic work-up of dementia: a survey among Norwegian general practitioners. *Brain Aging* 2002; 4: 63-7.
30. Glemsk, men ikke glemt. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet, 2007.
31. Horndalsveen H. Biomarkører ved Alzheimers sykdom og andre demenssykdommer. Prosjektoppgave. Oslo: Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo, 2008.